

EL IMPACTO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA FAMILIA

GRADO EN PSICOLOGÍA

Modalidad 2. Trabajo de investigación, desarrollo y/o innovación.

Trabajo de fin de grado

Carmen Mariño Peña

Tutora: Paloma Braza Lloret



ÍNDICE

Resumen/abstract	2
Introducción.....	3
Estrés parental.....	3
Estrategias de afrontamiento.....	4
Resiliencia.....	5
Calidad de vida	6
Material y método	7
Participantes.....	7
Instrumentos	8
Diseño	9
Procedimiento.....	10
Análisis de datos	10
Resultados	11
Discusión	26
Conclusión.....	30
Referencias bibliográficas.....	32
Anexos	42

RESUMEN

La presencia de un niño con trastorno del espectro autista en la familia da lugar a numerosos desafíos en su crianza. Consecuentemente, los padres presentan niveles de estrés relacionados con su rol parental por encima de la normalidad. Estudios previos han intentado explicar cuáles son las variables que influyen en dicho estrés, tanto de forma positiva como negativa. Con este fin, se ha llevado a cabo un estudio con 30 padres de niños con trastorno del espectro autista (18 madres y 12 padres). El objetivo fue conocer la influencia de las estrategias de afrontamiento y variables sociodemográficas en el estrés parental, así como los efectos directos y el posible papel moderador de la calidad de vida y la resiliencia materna. Los resultados revelaron que la resiliencia materna y la calidad de vida producen efectos directos beneficiosos frente al estrés parental, así como efectos moderadores en la relación de las estrategias de afrontamiento y de ciertas variables sociodemográficas con el estrés parental. Se concluye que aquellas familias que presenten una alta resiliencia materna y una buena calidad de vida verán reducidos sus niveles de estrés parental.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, familia, estrés parental, calidad de vida, resiliencia materna, estrategias de afrontamiento, variables sociodemográficas.

ABSTRACT

The presence of a child with autism spectrum disorder in the family gives rise to a lot of challenges in their raising. Consequently, parents present high levels of stress regarding their parental role over the normality. Previous research has tried to explain which variables influence this stress positively and negatively. For this purpose, a research has been carried out with 30 parents of children with autism spectrum disorder (18 mothers and 12 fathers). The aim was to know the influence of coping strategies and sociodemographic variables in parental stress as well as the direct effects and the possible moderating effects of maternal resilience and quality of life. The results showed that the maternal resilience and the quality of life produce direct and beneficial effects against parental stress, as well as they also act as moderating factors of the relationship of coping strategies and some sociodemographic variables with the level of parental stress. It is concluded that those families who have high maternal resilience and good quality of life will have lower levels of parental stress.

Key words: autism spectrum disorder, family, parental stress, quality of life, maternal resilience, coping strategies, sociodemographic variables.

INTRODUCCIÓN

El Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales en su versión 5 (APA, 2013, p. 28) define el trastorno del espectro autista (TEA) como un trastorno del desarrollo caracterizado por “deficiencias persistentes en la comunicación oral y en la interacción social en diversos contextos y por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades”. Estos síntomas deben estar presentes en las primeras etapas del desarrollo y provocar una alteración significativa en el ámbito social, laboral y otros ámbitos cotidianos, además no se explica mejor por otro trastorno. Según su nivel de afectación, el niño puede tener TEA de grado 1, 2 o 3, así como se debe especificar si presenta déficit intelectual, deterioro del lenguaje, si está asociado a una afección médica/ genética o a un factor ambiental conocido, asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento.

El trastorno del espectro autista es considerado uno de los trastornos del desarrollo que mayor impacto provoca en la familia (Rivière, 1997a, b y c; Wing, 1988; Wing y Gould, 1979) ya que afecta a todas las áreas de la vida y a todos los niveles tanto de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos (Belinchón et al., 2001; Martínez y Bilbao, 2008). Por tanto no es de extrañar que se le haya relacionado con altos niveles de estrés parental, de ansiedad y de depresión en la familia (Seguí, Ortiz-Tallo y de Diego, 2008).

Estrés parental

El estrés parental es definido como “una reacción psicológica adversa a las demandas de ser padre” (Deater-Deckard, 1998, p. 315). Es un fenómeno multifacético ya que va a estar influido tanto por las características del niño y de su entorno, como por las características de los padres.

El diagnóstico de un niño con TEA va ligado a numerosas situaciones estresantes por parte de los padres ya que tienen que adaptarse a una nueva forma de vida (Banach, Iudice, Conway y Course, 2010). Aspectos tan simples como satisfacer las necesidades básicas pueden suponer un elevado estrés tanto para el padre (que no comprende a su hijo) como para el hijo (que tiene dificultad para expresar sus propias necesidades) (Autism Society, 2011, citado en Hartmann, 2012). En consecuencia, varios estudios afirman que los padres de niños con TEA experimentan niveles de estrés más elevados que los padres de niños con desarrollo típico (Breslau y David, 1986; Duis, Summers y Summers, 1997), niños con Síndrome de Down y

con trastornos del comportamiento (Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991) y de niños con síndrome de X frágil y discapacidad intelectual severa (Abbeduto et al., 2004; Weiss, 2002; White y Hastings, 2004).

No obstante, no hay un consenso a la hora de establecer la relación entre la severidad del TEA en el niño y el estrés que provoca en los padres. Entre los factores explicativos se encontrarían la limitación en las relaciones sociales (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz y Klin, 2004), las pobres habilidades comunicativas (Konstantareas y Papageorgiu, 2004), así como las conductas disruptivas (Bishop, Richler, Cain y Lord, 2007; Estes et al., 2009; Herring et al., 2006) y las pobres habilidades adaptativas (Fitzgerald, Birkbeck y Matthews, 2002). En este sentido, el apoyo social es un factor que indudablemente tiende a reducir el estrés y permite hacer frente a las adversidades (McMillen, 1998). Especialmente porque al existir un contraste entre la apariencia física y el comportamiento del niño con TEA, la sociedad tiende a evaluar estas características como resultado de una mala crianza del niño: “Tú eres una mala madre. Él se comporta así porque tú no le has educado. Si lo hubieras hecho, no tendrías estos problemas” (Farrugia, 2009, p. 1018). Smith, Oliver e Innocenti (2001) sugirieron que la renta y el apoyo social aportaban más información sobre el estrés parental que los aspectos relacionados con la diversidad funcional del niño.

Por otra parte, se han encontrado niveles similares de estrés en las investigaciones centradas en las diferencias existentes entre madres y padres, aunque parece que los motivos del estrés no siempre son los mismos para ambos (Keller, 1999). Allen, Bowles y Weber (2013) establecieron que las limitaciones en las habilidades sociales del niño, los problemas emocionales y los problemas del comportamiento tienden a producir mayor estrés en las madres. Cabe destacar que las madres parecen estresarse más por la autorregulación de sus hijos mientras que los padres se preocupan más por las conductas externalizantes (Farrugia, 2009).

Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento, también conocidas como *coping*, son el resultado de un conjunto de recursos tanto cognitivos como comportamentales, los cuales están destinados a resolver un problema, minimizar o eliminar una respuesta emocional o a cambiar la evaluación que el sujeto hizo inicialmente sobre una situación determinada (Fernández-Abascal y Palmero, 1999; Lazarus y Folkman, 1984). Hay dos tipos principales de estrategias

de afrontamiento: *estrategias focalizadas en el problema*, que se centran en el estresor y en buscar una solución y *estrategias focalizadas en la emoción*, tendentes a ignorar, minimizar e incluso negar el estresor (Meadan, Halle y Ebata, 2010).

La principal repercusión que tienen las estrategias de afrontamiento es que van a ser un aspecto importante para resolver con éxito las situaciones de estrés parental que surgen en la crianza de un niño con TEA (McCubbin y Patterson, 1983). En este sentido, parece ser que aquellos padres cuyo nivel de estrés es superior tienden a utilizar estrategias de evitación o estrategias religiosas (Tarakeswahr y Pargament, 2001), mientras que por el contrario aquellos cuyos niveles de estrés son inferiores, se centran más en estrategias como búsqueda de apoyo informal (Hastings y Johnson, 2001), estrategias orientadas al problema y/o focalizadas en la familia y en la cooperación (Jones y Passey, 2005). Respecto a la relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar de los cuidadores (Abbeduto et al., 2004; Pottie e Ingram, 2008; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008), estos parecen presentar una tendencia a utilizar estrategias basadas en la reformulación positiva y la solución de problemas cuando su bienestar psicológico es mayor (Carrobbles, Remor y Rodríguez-Alzamora, 2003). En relación con la severidad del trastorno, parece ser que cuanto mayor es la afectación más tienden a usar estrategias centradas en las emociones (Lyons, Leon, Roecker y Dunleavy, 2010).

Resiliencia

Grotberg (2001, p. 11) define el término resiliencia como “la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido por estas experiencias de adversidad”. A pesar de las dificultades que conlleva tener un niño con TEA, hay muchas familias que demuestran ser muy resilientes y capaces de establecer un equilibrio entre las necesidades de su hijo con TEA y las necesidades del resto de la familia (Bayat, 2007; Gerstein, Crnic, Blacher y Baker, 2009). De hecho, hay estudios que destacan que para algunas familias el nacimiento de su hijo con diversidad funcional les hizo redefinir sus roles con un mayor sentido de fuerza y significado (Kausar, Jevne y Sobsey, 2003).

La presencia de resiliencia en los padres se relaciona de forma positiva con el bienestar y la calidad de vida (Benson, 2012; Pozo, Sarriá y Brioso, 2014), así como es un factor reductor del estrés parental (Kayfith, Gragg y Orr, 2010). Sin embargo, esta adaptación positiva de los padres no se ve únicamente influenciada por las características del niño, de hecho se han

encontrado relaciones significativas con la percepción del problema, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social; este último parece ser un factor protector frente al estrés (Dyson, 1997). Otros factores que pueden influir, según el estudio de Greef y van der Walt (2010), son un alto estatus socioeconómico, una visión positiva de la vida y el sistema de creencias familiar.

Calidad de vida

La calidad de vida se refiere a “un estado dinámico de bienestar familiar, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades individuales y familiares” (Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu, 2010, p. 262).

Entre los factores que afectan a la calidad de vida de los padres con TEA se encuentran: sus sentimientos sobre su papel como cuidador (Sulch y Kalra, 2003), posibles problemas de salud (Carod-Artal et al., 1999) y/o la reducción de las actividades sociales y de horas de trabajo (Jones et al., 1992). Mesa (2015) encontró que, en ambos padres el 87,5% ven reducidos las actividades de ocio y tiempo libre, el 75% han tenido que dejar de lado sus relaciones sociales (incluso el 54,2% también las familiares), y el 53,8% de las madres ha tenido que reducir su jornada laboral o dejar el trabajo.

En el estudio de Brown, Crisp, Wand y Larocci (2006) se comparó la calidad de vida en familias con niños con TEA con familias con hijos con un desarrollo típico y familias con hijos con Síndrome de Down. Encontraron que en las familias con TEA, la puntuación más baja respecto a la calidad de vida fue en la subescala de Participación de la Comunidad, seguida de la subescala Ocio y Disfrute de la vida. Las familias de niños con TEA presentaron una satisfacción más baja en todos los dominios con respecto a los otros dos tipos de familia, además en la mayoría de los dominios, las familias no solían utilizar los términos “satisfecho” ni “muy satisfecho”. Por otro lado, Cohen, Holloway, Domínguez-Pareto y Kuppermann (2014) hallaron que las familias de niños con TEA presentan una calidad de vida más baja en comparación con otras diversidades funcionales como la parálisis cerebral y la discapacidad intelectual.

El objetivo de este estudio ha sido profundizar en el conocimiento acerca de cómo afecta la crianza de un niño con trastorno del espectro autista en la familia, con el fin de conocer un enfoque sistémico de dicho trastorno.

Para ello se ha evaluado la influencia de las estrategias de afrontamiento de abordaje y evitación y determinadas variables sociodemográficas en el estrés parental, así como los efectos directos y los posibles efectos moderadores de la calidad de vida y la resiliencia materna.

Se formula la hipótesis de que la calidad de vida y el grado de resiliencia en la madre van a ayudar a amortiguar los efectos negativos del estrés parental debido a la presencia de un hijo con TEA y que además, moderarán la influencia de ciertas variables sociodemográficas y de determinadas estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental de familias con hijos diagnosticados de TEA.

MATERIAL Y MÉTODO

Participantes

Los participantes fueron una muestra de 18 madres, ($\bar{X} = 39$ años; $\sigma = 4,911$) y 12 padres ($\bar{X} = 40$ años; $\sigma = 4,033$). De estas 30 personas, 3 eran familias monoparentales y 27 biparentales. Todos los participantes procedían de la provincia de Cádiz y asistían a la Asociación Solosurf de Cádiz al menos una vez a la semana. La renta mensual media de la muestra fue de 488,63 euros ($\sigma = 626,438$), existiendo familias con un nivel económico alto (1.709 euros/mes) y otras por el contrario sin trabajo. Respecto a los hijos con TEA, todos ellos eran varones de edades comprendidas entre los 38 meses y los 132 meses, siendo la media de edad de 72 meses ($\sigma = 24,764$). La edad de diagnóstico media fue de 30,5 meses ($\sigma = 7,413$). Por otra parte, asistían a terapia una media de 335,54 minutos semanales, aunque cabe mencionar que, si se observa la desviación típica ($\sigma = 159,556$), se puede afirmar que la diferencia entre un niño y otro es elevada.

Tabla 1. Estadísticos descriptivos variables sociodemográficas.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Edad padres	30	30	48	39,37	4,529
Renta mensual	30	0	1709	488,63	626,438
Edad del niño	30	38	132	72,00	24,764
Edad del diagnóstico	30	23	60	30,50	7,413
Minutos semanales de terapia	30	90	990	335,54	159,556
N válido (según lista)	30				

Instrumentos

En el presente trabajo se han utilizado los siguientes instrumentos.

El cuestionario sociodemográfico fue desarrollado de forma específica para la investigación. Tiene la finalidad de evaluar distintos aspectos de la familia como la renta, los estudios, la edad de los padres, el número de hijos, la edad de diagnóstico, entre otros aspectos. Cuenta con tres subapartados: datos sobre el padre/ madre, datos sobre los hijos, datos sobre el hijo con TEA y cuatro preguntas relacionadas con el trastorno y su impacto en la familia.

La escala de estrés parental (Berry y Jones (1995), adaptación española de Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka, 2007) tiene la finalidad de medir el nivel de estrés que experimentan los padres como resultado de la crianza de sus hijos. Se focaliza de forma específica en el estrés causado por el rol parental y no debido a otras situaciones y/o factores. Está formado por 18 ítems evaluados a partir de una escala de Likert de 5 puntos (0= Muy en desacuerdo y 5= Muy de acuerdo) que describe la relación parento-filial y los sentimientos parentales en base a esta relación ($\alpha = 0,72$).

Cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud- Breve (WHOQOL1-BREF) (World Health Organization Quality of Life Questionnaire; WHOQOL Group (1993), adaptación española de Lucas, 1998) es desarrollado con la finalidad de establecer un perfil de calidad de vida global, incluyendo distintas áreas y facetas ($\alpha = 0,81$). Está dirigido tanto para población general como clínica. El cuestionario está formado por 26 preguntas en forma de autoevaluación de la calidad de vida del sujeto. Cada ítem se evalúa con una escala de Likert de 5 puntos (0= Nada y 5= Extremadamente) y dan lugar a un perfil de cuatro áreas: salud física ($\alpha = 0,65$), psicológica ($\alpha = 0,77$), relaciones sociales ($\alpha = 0,52$) y ambiente ($\alpha = 0,79$).

Inventario de respuestas de afrontamiento- Adultos (Moos, 2010) tiene la finalidad de identificar las respuestas cognitivas y conductuales que los individuos tienden a usar a la hora de afrontar problemas recientes o situaciones de estrés ($\alpha = 0,77$). Está destinado a la población adulta y evalúa ocho escalas a través de 48 ítems: Análisis Lógico (AL; $\alpha = 0,67$ y $0,64$ para hombres y mujeres, respectivamente), Reevaluación positiva (RP; $\alpha = 0,74$ y $0,71$ para hombres y mujeres, respectivamente), Búsqueda de Ayuda y Guía (BA; $\alpha = 0,61$ y $0,60$ para hombres y mujeres, respectivamente), Solución de Problemas (SP; $\alpha = 0,68$ y $0,63$ para hombres y mujeres, respectivamente), Evitación Cognitiva (EC; $\alpha = 0,72$ y $0,70$ para hombres

y mujeres, respectivamente), Aceptación o Resignación (AR; $\alpha = 0,64$ y $0,60$ para hombres y mujeres, respectivamente), Búsqueda de Gratificación Alternativa (GA; $\alpha = 0,68$ y $0,71$ para hombres y mujeres, respectivamente) y Descarga Emocional (DE; $\alpha = 0,62$ y $0,58$ para hombres y mujeres, respectivamente). Las primeras cuatro escalas evalúan el afrontamiento de abordaje ($\alpha = 0,74$) y las segundas cuatro escalas evalúan el afrontamiento evitativo ($\alpha = 0,74$). En este inventario, los individuos tienen que seleccionar y describir un estímulo estresor y utilizar una escala de cuatro puntos que establezca su acuerdo con cada una de las estrategias mencionadas. Las respuestas pueden ser: “No, o tiende a no”, “Sí, una o dos veces”, “Sí, algunas veces”, “Sí, frecuentemente” (Magali, 2011).

La escala de Resiliencia Materna (ERESMA) (Roque, Acle y García, 2009) tiene la finalidad de evaluar la resiliencia de madres o tutoras de hijos con necesidades especiales utilizando un enfoque ecosistémico. La escala contiene 45 ítems (14 positivos y 31 negativos) los cuales miden seis factores: el primero discrimina la Autodeterminación ($\alpha = 0,84$) y los otros cinco son identificadores de mediadores relativos a los niveles personal (Desesperanza ($\alpha = 0,89$), Fe espiritual ($\alpha = 0,78$), Rechazar la responsabilidad personal ($\alpha = 0,71$)) y ambiental (Falta de apoyo de la pareja ($\alpha = 0,84$), Recursos limitados para satisfacer necesidades ($\alpha = 0,80$)). Estos factores benefician o perjudican el impacto de tener hijos con necesidades especiales. Las respuestas se evalúan a partir de una escala de Likert de 5 puntos (0= Nunca y 5= Siempre). El Alfa de Cronbach de la escala total es 0,92.

Diseño

Se trata de una investigación empírica ya que pretende dar respuesta a un problema relacionado con la psicología, en este caso, evaluar el impacto del trastorno del espectro autista en la familia. En concreto, se pretende evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento y determinadas variables sociodemográficas de los padres sobre sus niveles de estrés parental y tanto los efectos directos como el posible papel moderador de la calidad de vida familiar y la resiliencia materna. Se trata de un trabajo de carácter predictivo que cumple con las características propias de los trabajos de este tipo: la existencia de una única muestra de participantes la cual no es elegida al azar (padres de niños con TEA), medir dos o más variables de naturaleza cuantitativa (comentadas anteriormente) y la disponibilidad de una matriz de correlaciones (Ato, López y Benavente, 2013).

Procedimiento

En un primer lugar, se contactó con la Asociación Solosurf, organización que trabaja con niños con TEA en el medio acuático, en concreto en la piscina del Polideportivo Ciudad de Cádiz y en la playa de Santa María del Mar. Una vez que la idea de la investigación fue comentada, el director de la asociación firmó un consentimiento informado con el cual autorizaba la asistencia a la piscina de lunes a viernes con el objetivo de poder hablar con los padres de niños con TEA que se reúnen en esta asociación.

El segundo paso fue comentar a los padres la idea de la investigación y solicitar colaboración, explicándoles detalladamente en qué consistía el proyecto y resaltando la voluntariedad y el anonimato de las respuestas. Este paso se hizo en algunos casos de forma presencial y en otros a través del contacto por Whatsapp de la subdirectora de la asociación con los padres. A medida que los padres iban aceptando, se les fue dando un consentimiento informado en el cual aparecía la información detallada de la investigación así como cuestiones sobre la confidencialidad de datos. Los consentimientos informados fueron entregados y recogidos de forma presencial en el polideportivo.

Una vez que los consentimientos informados habían sido recogidos y firmados, se procedió a la entrega de cuestionarios, los cuales, igual que en el caso anterior, fueron entregados y recogidos de forma presencial en el polideportivo. Los padres se llevaban los cuestionarios a casa y a la semana siguiente los entregaban completados.

Análisis de datos

Para el análisis estadístico se utilizó el software SPSS 21.0. En primer lugar, se procedió a hacer un análisis estadístico descriptivo (medias, desviaciones típicas, mínimos y máximos) a partir del cual se representaron algunas variables sociodemográficas en diagramas de barras; además, se comprobó la normalidad de todas las variables mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra. Las variables categóricas y la variable minutos de terapia resultaron no normales. Se procedió a normalizar la variable minutos de terapia por el método de Blom.

A continuación, se realizaron los análisis preliminares, utilizando la correlación de Pearson para las variables normales y la correlación de Spearman para las variables categóricas.

Por último, se procedió al análisis predictivo (Regresiones lineales jerárquicas con el método “introducir”). Debido al pequeño tamaño de la muestra, se realizaron regresiones independientes con cada variable. El procedimiento llevado a cabo fue el siguiente: en el primer paso se introdujo la variable predictora, en el segundo paso se introdujo la variable moderadora y, finalmente, en el tercer paso se introdujo la interacción variable predictora x variable moderadora. Solo se presentan las tablas en las que aparecieron resultados estadísticamente significativos.

RESULTADOS

Análisis descriptivo de la familia

En la figura 1, se pueden observar los porcentajes del tipo de trabajo de los padres. El porcentaje más elevado se corresponde al trabajo a tiempo completo, es decir, un 50% de los padres de la muestra tiene una jornada laboral completa. El otro 50% comprende el porcentaje de aquellos padres con un trabajo a tiempo parcial, el 26,7% de la muestra, y aquellos padres sin trabajo, el 23,3% de la muestra.

Por otro lado, en la figura 2 se representa el porcentaje de familias que reciben algún apoyo económico por tener un hijo con trastorno del espectro autista y por el contrario familias que no reciben esta ayuda. Se puede concluir que la mayor parte de las familias, el 83,3%, si cuentan con esta ayuda económica, a pesar de que el 6,7% no.

Respecto a la estructura de la familia, cabe destacar que el 53,3% de las familias de la muestra tuvieron un hijo más a parte del niño con TEA, mientras que un 46,7% no tuvieron más hijos (Figura 3). En las familias formadas por dos hijos, el niño con TEA fue en el 30% de los casos el segundo hijo y en 23,3% de los casos el primogénito (Figura 4).

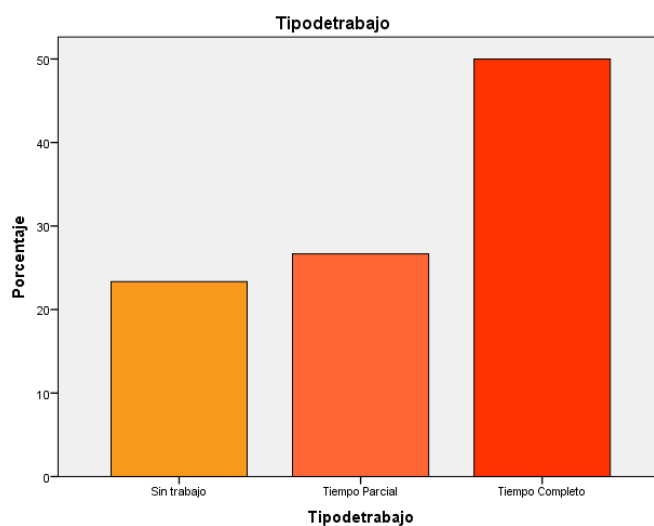


Figura 1. Tipo de trabajo de las familias.

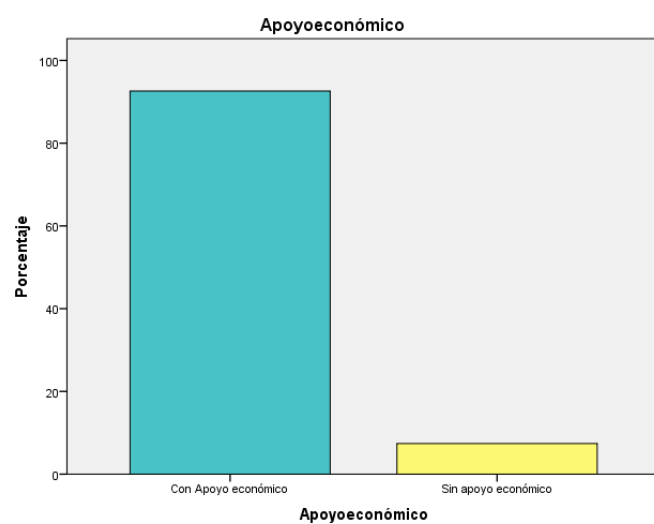


Figura 2. Presencia de apoyo económico en la familia.

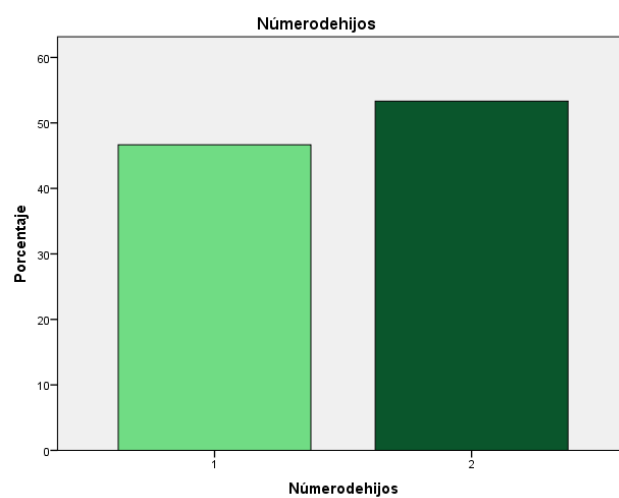


Figura 3. Número de hijos presentes en las familias.

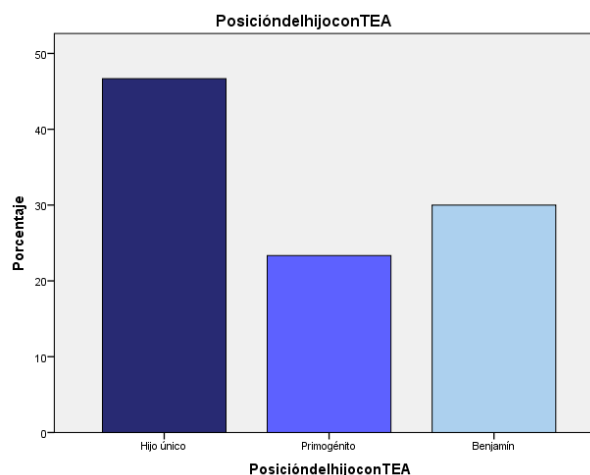


Figura 4. Posición del hijo con TEA en la familia.

Análisis descriptivo de las variables familiares

En la tabla 2, se observan las medias y las desviaciones típicas de las variables predictoras, moderadoras y criterio.

Las estrategias de afrontamiento se han valorado en dos grandes grupos: la escala de afrontamiento por abordaje y la escala de afrontamiento evitativo. Por un lado, se observa que las familias de la muestra tienden a usar estrategias de afrontamiento por abordaje ($\bar{X} = 45,40$; $\sigma = 8,653$), siendo la más utilizada la estrategia de solución del problema. Por el contrario, las estrategias de afrontamiento evitativo son utilizadas en menor medida por las familias ($\bar{X} = 30,30$; $\sigma = 8,891$) aunque cabe destacar un mayor uso de la estrategia basada en la búsqueda de gratificación alternativa.

En cuanto a la calidad de vida media de las familias que conforman la muestra ($\bar{X} = 87,47$; $\sigma = 11,685$), se concluye que la mayor parte de los padres se encuentran dentro de la normalidad. Si bien en algunos casos, la calidad de vida es bastante alta, el área que parece estar más desventajada es el de relaciones sociales.

Los datos obtenidos respecto a la resiliencia materna ($\bar{X} = 174,24$; $\sigma = 22,720$) confirman que las madres de la muestra presentan una elevada resiliencia y por tanto, una mayor fortaleza para hacer frente a las adversidades.

Respecto a la variable estrés parental ($\bar{X} = 42,27$; $\sigma = 10,831$), teniendo en cuenta que la puntuación de estrés máxima es 90, se podría concluir que en general no se observan niveles de estrés parental muy elevados, aunque es importante mencionar que la puntuación máxima

de las familias ha sido de 71 puntos, por tanto parece ser que algunos sujetos de la muestra están altamente estresados en lo que respecta a la parentalidad.

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de las variables evaluadas.

	N	Mín.	Máx.	Media	Desv. típ.	Máx. test
AFRONTAMIENTO DE ABORDAJE	30	32	62	45,40	8,653	72
Análisis Lógico	30	3	14	9,93	2,490	18
Reevaluación Positiva	30	6	17	11,20	3,010	18
Búsqueda de ayuda	30	3	18	11,73	3,463	18
Solución del problema	30	9	17	12,63	2,593	18
AFRONTAMIENTO EVITATIVO	30	17	56	30,30	8,891	72
Evitación Cognitiva	30	2	14	6,70	2,718	18
Aceptación/Resignación	30	3	12	6,63	2,371	18
Búsqueda de gratificación alternativa	30	3	15	8,97	3,113	18
Descarga Emocional	30	1	17	8,00	3,965	18
CALIDAD DE VIDA	30	65	113	87,47	11,685	125
Salud física	30	19	34	27,10	4,071	35
Salud psicológica	30	15	29	22,00	3,504	30
Relaciones Sociales	30	4	15	10,70	2,246	15
Relaciones con el entorno	30	21	38	27,67	4,413	40
RESILIENCIA	16	116	200	174,94	22,720	225
Autodeterminación	16	32	45	38,81	3,970	45
Esperanza	16	32	60	49,94	7,280	65
Fe espiritual	16	5	25	12,88	5,999	25
Responsabilidad Personal	16	15	24	20,25	2,840	25
Apoyo de la Pareja	16	0	35	25,94	13,051	35
Uso de recursos adecuados	16	22	30	27,06	2,670	30
ESTRÉS PARENTAL	30	27	71	42,27	10,831	90
N válido (según lista)	16					

En las tablas 3, 4, 5, 6 y 7, se puede observar que todas las variables utilizadas son normales excepto las variables categóricas.

Tabla 3. Pruebas de normalidad de las variables categóricas.

		Trabajo	Tipo de Trabajo	Apoyo económico	Número de hijos	Posición del hijo con TEA
N		30	30	27	30	30
Diferencias más extremas	Absoluta	,473	,312	,535	,354	,296
	Positiva	,294	,188	,391	,320	,296
	Negativa	-,473	-,312	-,535	-,354	-,209
Z de Kolmogorov-Smirnov		2,590	1,710	2,781	1,941	1,624
Sig. asintót. (bilateral)		,000	,006	,000	,001	,010

a. La distribución de constante es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 4. Pruebas de normalidad de las variables sociodemográficas.

		Edad padres	Renta mensual	Edad del niño	Edad del diagnóstico	Minutos semanales de terapia
N		30	13	30	30	28
Diferencias más extremas	Absoluta	,089	,126	,167	,196	,137
	Positiva	,066	,096	,167	,196	,108
	Negativa	-,089	-,126	-,094	-,157	-,137
Z de Kolmogorov-Smirnov		,487	,454	,915	1,072	,723
Sig. asintót. (bilateral)		,972	,986	,372	,201	,672

a. La distribución de constante es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 5. Pruebas de normalidad estrategias de afrontamiento.

		Afrontamiento Abordaje	Análisis Lógico	Reevaluación Positiva	Búsqueda de ayuda	Solución del problema	Afrontamiento evitativo	Evitación Cognitiva	Aceptación Resignación	Búsqueda de Gratificación Alternativa	Descarga Emocional
N		30	30	30	30	30	30	30	30	30	30
Diferencias más extremas	Absoluta	,153	,166	,126	,151	,130	,139	,123	,155	,155	,140
	Positiva	,153	,115	,126	,151,	,130	,139	,123	,155	,155	,140
	Negativa	-,107	-,166	-,097	-,110	-,107	-,069	-,065	-,100	-,102	-,095
Z de Kolmogorov- Smirnov		,837	,908	,693	,824	,711	,759	,672	,847	,850	,769
Sig. asintót. (bilateral)		,485	,382	,723	,505	,693	,611	,757	,470	,465	,596

a. La distribución de constante es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 6. Pruebas de normalidad estrés parental y calidad de vida.

		Estrés parental	Calidad de vida	Salud Física	Salud Psicológica	Relaciones Sociales	Relaciones con entorno
N		30	30	30	30	30	30
Diferencias más extremas	Absoluta	,104	,085	,131	,117	,153	,148
	Positiva	,104	,084	,079	,117	,120	,148
	Negativa	-,079	-,085	-,131	-,088	-,153	-,073
Z de Kolmogorov-Smirnov		,571	,465	,717	,643	,839	,810
Sig. asintót. (bilateral)		,900	,982	,682	,803	,483	,528

a. La distribución de constante es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 7. Pruebas de normalidad resiliencia materna.

		Resiliencia	Autodeterminación	Esperanza	Fe espiritual	Responsabilidad personal	Apoyo pareja	Uso de recursos adecuados
N		16	16	16	16	16	13	16
Diferencias más extremas	Absoluta	,258	,104	,132	,185	,215	,133	,241
	Positiva	,135	,081	,083	,185	,146	,109	,136
	Negativa	-,258	-,104	-,132	-,134	-,215	-,133	-,241
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,034	,417	,526	,741	,860	,478	,963
Sig.asintót. (bilateral)		,235	,995	,945	,643	,451	,976	,312

a. La distribución de constante es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Análisis Preliminares

A continuación, se realizó la correlación de Pearson con las variables normales y la correlación de Spearman con las variables categóricas.

En la tabla 8, se puede observar que cuando los padres tienen trabajo, suele ser a tiempo completo. Respecto al número de hijos, parece ser que aquellas familias en las que hay dos hijos, el niño con TEA es, en mayor medida, el benjamín. En esta misma línea, observamos una correlación negativa de la posición del niño con TEA y el grado de estrés parental, y aunque estamos hablando de correlaciones bivariadas (por lo que solo podemos hablar de relaciones sin establecer patrones de causalidad) podríamos suponer que el hecho de que el niño con TEA sea el benjamín se relaciona con menos nivel de estrés que si el niño con TEA es el hijo primogénito o es hijo único, siendo esta última la situación que se relaciona con mayores niveles de estrés.

Respecto a la tabla 9, se puede observar que hay una relación significativa positiva entre la edad del niño y los minutos de terapia; parece ser que los niños de mayor edad, asisten más tiempo a terapia que los más pequeños. Además se observa que la edad de los padres se relaciona positivamente con la edad de los niños (cosa bastante lógica en cierto sentido) y negativamente con el grado de estrés parental.

En cuanto a las estrategias de abordaje, si se observa la tabla 10 se puede concluir que, existe una relación negativa y significativa entre la estrategia basada en la reevaluación positiva y el estrés parental, en concreto, a mayor uso de esta estrategia menor es el estrés parental presentado por las familias.

En relación a la calidad de vida y al estrés parental, se puede observar una relación significativa con respecto a la subescala de “relaciones sociales”. Parece que cuanto mejores son las relaciones sociales de la familia, menores son los niveles de estrés parental (tabla 12).

En la tabla 13, se puede observar que existe una relación negativa entre la resiliencia maternal y el estrés parental, es decir, cuanto mayor es la resiliencia en la madre, menor es el estrés parental. Además, se debe destacar el papel de la subescala “esperanza” dentro de la escala general de resiliencia ya que se relaciona negativamente con el nivel de estrés parental.

Tabla 8. Correlaciones Sociodemográficas no normales y estrés parental.

	1	2	3	4	5	6
1. Trabajo	-	,798***	-,151	,116	,083	-,023
2. Tipo de trabajo	,798***		-,259	,143	,072	-,090
3. Apoyo económico	-,151	-,259		-,273	-,079	-,137
4. Número de hijos	,116	,143	-,273		,933***	-,310
5. Posición del hijo con TEA	,083	,072	-,079	,933***		-,371*
6. ESTRÉS PARENTAL	-,023	-,090	-,137	-,310	-,371*	

*= p≤0.05; **= p≤0.01; p≤0.001

Tabla 9. Correlaciones Sociodemográficas normales y estrés parental.

	1	2	3	4	5	6
1. Renta mensual	-	,119	,037	-,290	,300	-,091
2. Edad del niño	,119		,188	,468*	,456*	-,071
3. Edad del diagnóstico	,037	,188		,039	,062	,135
4. Minutos semanales de terapia	-,290	,468*	,039		,331	,159
5. Edad padres	,300	,456*	,062	,331		-,401*
6. ESTRÉS PARENTAL	-,091	-,071	,135	,159	-,401*	

*= p≤0.05; **= p≤0.01; p≤0.001

Tabla 10. Correlaciones Afrontamiento de abordaje y estrés parental.

	1	2	3	4	5	6
1. AFRONTAMIENTO DE ABORDAJE	-	,489**	,841***	,803***	,857***	-,290
2. Análisis lógico	,489**		,305	,074	,252	,008
3. Reevaluación positiva	,841***	,305		,548**	,672***	-,367*
4. Búsqueda de ayuda	,803***	,074	,548**		,665***	-,198
5. Solución del problema	,857***	,252	,672***	,665***		-,270
6. ESTRÉS PARENTAL	-,290	,008	-,367*	-,198	-,270	

*= p≤0.05; **= p≤0.01; p≤0.001

Tabla 11. Correlaciones Afrontamiento evitativo y estrés parental.

	1	2	3	4	5	6
1. AFRONTAMIENTO EVITATIVO	-	,646***	,668***	,696***	,854***	-,083
2. Evitación cognitiva	,646***		,630***	,093	,313	,133
3. Aceptación/resignación	,668***	,630***		,148	,352	,191
4. Búsqueda de gratificación alternativa	,696***	,093	,148		,623***	-,334
5. Descarga emocional	,854***	,313	,352	,623***		-,129
6. ESTRÉS PARENTAL	-,083	,133	,191	-,334	-,129	

*= $p \leq 0.05$; **= $p \leq 0.01$; p ≤ 0.001

Tabla 12. Correlaciones Calidad de vida y estrés parental.

	1	2	3	4	5	6
1. CALIDAD DE VIDA	-	,917***	,866***	,660***	,778***	-,279
2. Salud física	,917***		,747***	,693***	,560**	-,295
3. Salud psicológica	,866***	,747***		,500**	,555**	-,295
4. Relaciones sociales	,660***	,693***	,500**		-,202	-,440*
5. Relaciones con el entorno	,778***	,560**	,555**	,202		-,007
6. ESTRÉS PARENTAL	-,279	-,295	-,295	-,440*	-,007	

Tabla 13. Correlaciones Resiliencia materna y estrés parental.

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. RESILIENCIA	-	,674**	,613*	,480	,313	,643*	,155	-,596*
2. Autodeterminación	,674**		,253	,301	,123	,111	,385	-,459
3. Esperanza	,613*	,253		-,049	,552*	,523	,076	-,770***
4. Fe Espiritual	,480	,301	-,049		-,119	,039	-,174	,107
5. Responsabilidad Personal	,313	,123	,552*	-,119		,218	-,169	-,136
6. Apoyo de la Pareja	,643*	,111	,523	,039	,218		,070	-,292
7. Uso de Recursos Adecuados	,155	,385	,076	-,174	-,169	,070		-,229
8. ESTRÉS PARENTAL	-,596*	-,459	-,770***	,107	-,136	-,292	-,229	

*= $p \leq 0.05$; **= $p \leq 0.01$; p ≤ 0.001

Análisis de Regresión

Como se puede observar en la tabla 14, la resiliencia presentó un efecto principal en todas las variables ($P \leq 0,05$). En cuanto a las variables predictoras, se debe destacar una relación negativa con la posición del hijo con TEA, es decir, la posición del hijo con TEA va a disminuir el estrés parental y una relación positiva con la evitación cognitiva, lo cual quiere decir que el uso de esta estrategia contribuye a un aumento del estrés parental. Además existe una interacción significativa entre la búsqueda de gratificación alternativa y la resiliencia ($b = -.083$, $p = .008$).

Tabla 14. Regresión con resiliencia como variable moderadora.

	Modelo	B	Error típ.	Beta	ΔR^2
1	(Constante)	50,227	3,054		,402**
	Posición del hijo con TEA	-8,386**	2,732	-,634	
2	(Constante)	88,659	15,753		,191*
	Posición del hijo con TEA	-6,721*	2,433	-,508	
	RESILIENCIA	-,227*	,092	-,455	
1	(Constante)	28,757	6,428		,317*
	Evitación Cognitiva	2,313*	,907	,563	
2	(Constante)	74,661	18,791		,228*
	Evitación Cognitiva	1,842*	,790	,448	
	RESILIENCIA	-,245*	,096	-,491	
1	(Constante)	51,601	9,431		,049
	Búsqueda de gratificación alternativa	-,834	,978	-,222	
2	(Constante)	100,655	20,017		,336*
	Búsqueda de gratificación alternativa	-,655	,819	-,175	
	RESILIENCIA	-,290*	,109	-,582	
3	(Constante)	-50,655	50,259		,279**
	Búsqueda de gratificación alternativa	13,058*	4,382	3,478	
	RESILIENCIA	,624	,301	1,252	
	GRATIFICACIONXRESILIENCIA	-,083**	,026	-4,252	

Al estudiar la interacción en detalle, aunque ninguno de los casos resultó significativo se observa un efecto diferente para cada uno de ellos, de tal manera que para los sujetos con baja resiliencia la búsqueda de gratificación alternativa tendía a incrementar el estrés ($b = 1,441$; $p = ,475$), mientras que para los sujetos con alta resiliencia tendía a disminuirlo ($b = -2,378$; $p = ,05$) (Figura 5).

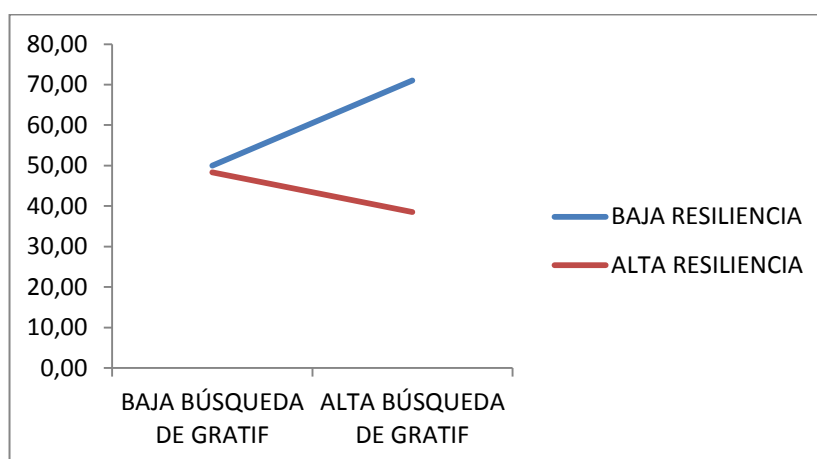


Figura 5. Interacción Gratificación x Resiliencia.

Como se puede observar en las tablas 15.1 y 15.2, la calidad de vida actúa como factor principal en todas las variables ($P \leq 0,05$). En cuanto a las variables predictoras, es importante mencionar que hay un efecto principal de la edad de los padres, la posición del hijo con TEA y la búsqueda de la gratificación alternativa sobre el estrés parental, es decir, estas variables contribuyen a la disminución de los niveles de estrés. Además se observaron efectos interactivos de la calidad de vida con las variables estrategias de abordaje en general ($b = ,049$; $p = ,007$), y más concretamente con las subescalas análisis lógico ($b = ,133$; $p = ,049$) y reevaluación positiva ($b = ,131$; $p = ,001$).

Tabla 15.1. Regresión con calidad de vida como variable moderadora.

	Modelo	B	Error típ.	Beta	ΔR^2
1	(Constante)	79,977	16,404		,160*
	Edad Padres	-,958*	,414	-,401	
2	(Constante)	129,798	23,456		,182*
	Edad Padres	-1,297**	,393	-,542	
	CALIDAD DE VIDA	-,417*	,152	-,450	
1	(Constante)	46,164	2,595		,143*
	Posición del hijo con TEA	-4,677*	2,168	-,378	
2	(Constante)	66,268	14,049		,062*
	Posición del hijo con TEA	-4,432*	2,133	-,358	
	CALIDAD DE VIDA	-,232*	,160	-,250	
1	(Constante)	58,769	10,456		,084
	AFRONTAMIENTO DE ABORDAJE	-,363	,226	-,290	
2	(Constante)	71,542	15,824		,037
	AFRONTAMIENTO DE ABORDAJE	-,279	,239	-,223	
	CALIDAD DE VIDA	-,190	,177	-,205	
3	(Constante)	264,208	66,972		,219**
	AFRONTAMIENTO DE ABORDAJE	-4,463**	1,438	-3,566	
	CALIDAD DE VIDA	-2,477**	,793	-2,673	
	ABORDAJEXCalidaddevida	,049**	,017	4,790	
1	(Constante)	41,906	8,408		,000
	Análisis lógico	,036	,822	,008	
2	(Constante)	63,677	16,528		,079
	Análisis lógico	,142	,806	,033	
	CALIDAD DE VIDA	-,261	,172	-,281	
3	(Constante)	174,649	56,017		,130*
	Análisis lógico	-11,792	5,835	-2,711	
	CALIDAD DE VIDA	-1,496*	,620	-1,614	
	ANALLOGICOXCalidaddevida	,133*	,064	3,173	

Tabla 15.2. Regresión con calidad de vida como variable moderadora.

	Modelo	B	Error típ.	Beta	ΔR^2
1	(Constante)	57,038	7,328		,134*
	Reevaluación positiva	-1,319	,633	-,367	
2	(Constante)	62,358	14,703		,006
	Reevaluación positiva	-1,119	,800	-,311	
	CALIDAD DE VIDA	-,086	,206	-,093	
3	(Constante)	188,988	36,917		,290***
	Reevaluación positiva	-12,297***	3,147	-3,418	
	CALIDAD DE VIDA	-1,595***	,449	-1,721	
	REEVALUACIONXCalidaddevida	,131***	,036	4,316	
1	(Constante)	52,694	5,872		,112
	Búsqueda de gratificación alternativa	-1,163	,620	-,344	
2	(Constante)	86,044	16,152		,135*
	Búsqueda de gratificación alternativa	-1,470*	,598	-,422	
	CALIDAD DE VIDA	-,350*	,159	-,377	

Al estudiar en profundidad las tres interacciones solo se obtuvieron resultados estadísticamente significativos para el caso del uso de la estrategia de reevaluación positiva en las familias con baja calidad de vida ($b = -3,005$; $p = ,023$) aunque en todos los casos los efectos de las estrategias fueron negativos para las familias con baja calidad de vida y positivos para las familias con alta calidad de vida ($b = -,610$; $p = ,134$ y $b = ,288$; $p = ,578$ para el caso de las estrategias de abordaje en general en familias con baja y alta calidad de vida, respectivamente. $b = -2,141$; $p = ,250$ y $b = 1,652$; $p = ,161$ para el caso de la estrategia de análisis lógico en familias con baja y alta calidad de vida, respectivamente. Y $b = -,642$; $p = ,611$ para el caso de la estrategia de reevaluación positiva en familias con alta calidad de vida). Así, parece que estas estrategias tienden a ser beneficiosas cuando la calidad de vida es baja (Figuras 6, 7 y 8).

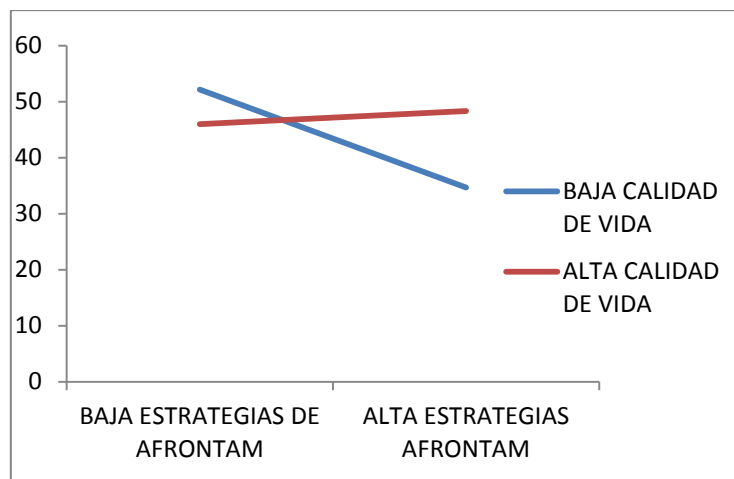


Figura 6. Interacción Estrategias de abordaje x Calidad de vida.

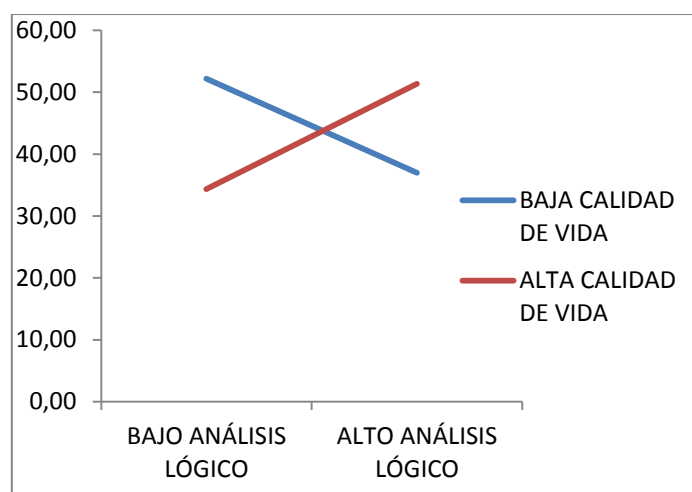


Figura 7. Interacción Análisis lógico x Calidad de vida.

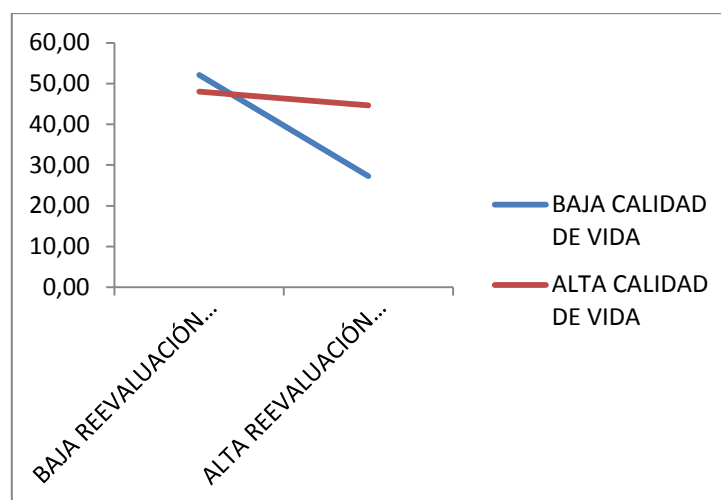


Figura 8. Interacción Reevaluación positiva x Calidad de vida.

DISCUSIÓN

El objetivo principal de este estudio ha sido conocer la influencia de determinadas variables sociodemográficas y estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental en familias con niños con TEA, teniendo en cuenta los posibles efectos directos y moderadores de las variables calidad de vida y resiliencia materna.

Los resultados obtenidos apoyan la hipótesis y revelan que la presencia de resiliencia materna y calidad de vida en la familia actúan reduciendo el nivel de estrés parental. Por una parte, partiendo de la idea de que la resiliencia es la capacidad para hacerse fuerte ante las adversidades (Grotberg, 2011), no cabe duda que será un factor protector ante el estrés, lo cual es contrastado por diversos estudios (Ben-zur, Duvdevany y Lury, 2005; Boyd, 2002; Pozo et al., 2014). Cabe destacar que, actualmente está emergiendo este concepto como un intento para explicar los factores moderadores del estrés (Ylvén, Bjorck-Akesson y Granlund, 2006), así como se ha observado que el percibir de forma positiva el trastorno se relaciona de forma negativa con el estrés (Kayfith et al., 2010). Por su parte, la calidad de vida, entendida esta en su sentido multidimensional, parece actuar como amortiguador frente al estrés parental. A pesar de que los estudios que han relacionado la calidad de vida de los padres con hijos con TEA con variables como el estrés parental y las características sociodemográficas son poco consistentes (Manning, Wainwright y Bennet, 2010; Siman-Tov y Kaniel, 2010), parecen existir autores en la literatura que apoyan esta idea (Lindsay, 2002; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005). Especialmente, cabe destacar el papel del apoyo social como factor protector frente al estrés (Pozo et al., 2014).

Los resultados obtenidos en este estudio expresaron diferentes relaciones significativas dependiendo de si el factor moderador era la calidad de vida o la resiliencia. Específicamente, cuando modera la variable resiliencia, se ha encontrado una relación directa con la evitación, siendo el uso de esta estrategia perjudicial para los padres ya que aumenta el estrés parental. Hay estudios que contrastan la idea de que el uso de la evitación cognitiva se relaciona con niveles de estrés superiores (Abbeduto et al., 2004; Pottie e Ingram, 2008; Smith et al., 2008), esto puede explicarse porque el evitar pensar sobre el tema de forma realista dará lugar a una menor capacidad para hacer frente al problema y buscar una solución.

Cuando modera la variable calidad de vida, se observa una relación directa con la edad de los padres y el uso de la estrategia de gratificación alternativa; parece ser que, cuando existe un efecto moderador de la calidad de vida, el hecho de que los padres sean más mayores y el uso de la estrategia de gratificación alternativa, es decir, buscar actividades sustitutas y nuevas fuentes de satisfacción, reducen el estrés parental. En el caso de la edad parental, hay estudios que apoyan la idea de que esta variable influye en el estrés parental (Hartley, Seltzer, Head y Abbeduto, 2012; Jones, Totsika, Hastings y Petalas, 2013; Smith, Greenberg y Seltzer, 2012), ya que podría asociarse a una mayor madurez y acopio de experiencia. Cabe destacar que al realizar las correlaciones se obtuvo que, por un lado los padres de mayor edad presentaban una relación significativa con los hijos más mayores y por otro, los niños más mayores asistían un mayor número de minutos semanales a terapia. A pesar de que estas relaciones no tienen valor predictivo, ayudarían a explicar la relación entre la edad de los padres y el estrés parental. Además de la madurez y la experiencia, los padres probablemente habrán superado el ciclo del duelo que atraviesan la mayor parte de las familias de niños con TEA, el cual se relaciona con numerosos sentimientos de desesperanza y pérdida de control que pueden influir en el estrés parental (Melmed y Wheeler, 2015). Además, uno de los factores que más se ve perjudicado en las familias de niños con TEA es el tiempo libre para involucrarse en actividades recreativas (Richmond y Boyd, 2009), por tanto al asistir el niño a un mayor número de actividades los padres podrán contar con más tiempo para ellos. En cuanto a la relación estrategia- estrés, se puede pensar que los padres de niños con TEA tienden a buscar apoyo en otras familias que están pasando por la misma situación (Freedman, Litchfield y Warfield, 1995). En este sentido, cabe destacar la labor de asociaciones como FESPAU (Confederación española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo), AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo) y Autismo España. En Cádiz, se pueden encontrar asociaciones como Autismo Cádiz, Solosurf y Asperger que ayudan a la

inclusión de los niños con TEA en la sociedad. En concreto, resaltar que todas estas familias asisten a la asociación Solosurf, asociación que trabaja con los niños en el medio acuático y que fomenta la interacción entre las familias.

Por otra parte, los resultados revelaron que, tanto si la variable moderadora es la resiliencia como si es la calidad de vida, hay una relación directa con la posición del hijo con TEA, concluyendo que cuando este es el benjamín de sus hermanos, los niveles de estrés de los padres son menores que cuando es el primogénito o es hijo único. La posición de los hermanos parece ser un concepto poco estudiado en la literatura. Hay estudios que afirman que la presencia de hermanos en la familia influye de forma positiva en su adaptación y calidad de vida (Miodrag y Hodapp, 2010; Powers's, 2000) al crear vínculos más estrechos entre los hermanos y los padres con el fin de ayudar al niño con TEA (Hartmann, 2012), por lo tanto formaría parte del apoyo social. Así como se ha demostrado que el apoyo de la pareja es la fuente principal de apoyo social para afrontar el estrés parental (Higgins, Bailey y Pearce, 2005), probablemente el contar con hijos quienes comprendan e intenten ayudar a su hermano será muy beneficioso para la familia. El hecho de que, el efecto sea mejor cuando el hermano es el benjamín, se puede explicar por una parte, por la madurez del hermano para comprender el trastorno y por el alivio de la preocupación hacia el futuro de sus hijos con TEA cuando ellos ya no estén (Abbeduto et al., 2004).

Además de estas relaciones directas también se observan ciertas interacciones. Se debe mencionar que la única interacción significativa tiene lugar entre la reevaluación positiva y la calidad de vida, probablemente debido al reducido número de la muestra lo cual se comentará más adelante.

Por una parte, existe una interacción entre la estrategia de gratificación alternativa y la resiliencia, de tal forma que para las familias con baja resiliencia el usar dicha estrategia es perjudicial ya que aumenta los niveles de estrés, mientras que para aquellas familias en las que las madres tengan alta resiliencia, el uso de esta estrategia de afrontamiento va a influir de forma favorable. La estrategia de gratificación alternativa, como se ha comentado anteriormente, puede presentar aspectos positivos como la búsqueda de apoyo social de familias con hijos con discapacidad. Además, parece ser que esta estrategia involucra elementos de abordaje ya que existe un reconocimiento del problema y un intento por cambiar la propia conducta (Magali, 2011). Sin embargo, no deja de ser una estrategia evitativa que podría interferir en aquellos casos en los que la resiliencia es baja y la familia se sienta más desbordada ante la situación.

También se puede observar una interacción entre las estrategias de abordaje y la calidad de vida, concluyendo que aquellas familias con baja calidad de vida se van a beneficiar del uso de este tipo de estrategias mientras que este efecto desaparece en aquellas familias con alta calidad de vida. Dentro de las estrategias de abordaje, los resultados revelan una interacción entre el análisis lógico y la calidad de vida por un lado, y por otro entre la reevaluación positiva y la calidad de vida. En ambas interacciones se repite el efecto anterior de tal forma que se puede afirmar que para las familias con baja calidad de vida el uso de las estrategias de análisis lógico y reevaluación positiva va a permitir un mayor afrontamiento del estrés y por lo tanto una reducción de este, mientras que ocurrirá el efecto contrario en aquellas familias con alta calidad de vida. No cabe duda de que las estrategias de abordaje en general son beneficiosas para los padres de hijos con TEA ya que se centran en el problema y en cómo solucionarlo (Magali, 2011), sin embargo parece ser que cuando las familias presentan altos niveles de calidad de vida dichas estrategias dejan de ser necesarias. Dentro de las estrategias de abordaje, los resultados han revelado relaciones significativas con el análisis lógico del problema y la reevaluación positiva. El análisis lógico permite al padre o madre pensar en diferentes formas para manejar el problema, por tanto no es de extrañar que su uso contribuya a la reducción del estrés ya que permite buscar una solución al problema y enfrentarlo. Esta idea concuerda con autores como Meichenbaun (s. f., citado en Khaled, 2013), quien afirma que el tener en cuenta diferentes alternativas permite una mayor adaptabilidad hacia el estrés. La reevaluación positiva se podría considerar como “una estrategia de optimismo que contribuye a tolerar la problemática y a generar pensamientos que favorecen a enfrentar la situación” (Londoño et al., 2006, p. 345). Dicha estrategia se ha relacionado con un mejor manejo de las emociones, así como mayor bienestar psicológico (Carrobbles et al., 2003). Tanto el análisis lógico como la reevaluación positiva provocan un efecto contrario en las familias que presentan altos niveles de calidad de vida. Como se ha comentado anteriormente, probablemente para dichas familias el uso de estas estrategias perderá su efecto al contar con más recursos para afrontar el problema.

Es importante mencionar que se encontraron relaciones significativas por un lado entre las relaciones sociales y el estrés parental, y por otro entre la esperanza y el estrés parental. A pesar de que estas relaciones no tienen poder predictivo ya que solo aparecieron en las correlaciones, coinciden con los resultados obtenidos en estudios anteriores. Por un lado, en cuanto a las relaciones sociales, parece ser que cuanto mejores son estas, los niveles de estrés parental se ven reducidos. El tener acceso a personas que proporcionen apoyo social tanto

informal (familia y amigos) como formal, es un mecanismo de afrontamiento de gran valor para las familias de niños con TEA (Boyd, 2002). En cuanto a la esperanza, parece ser que además de relacionarse con una mayor capacidad de adaptación a la situación estresante (Landesman, DeLuca y Echols, 2006), también es un factor protector para el desarrollo de la resiliencia (Löesel, Bliesener y Kferl, 1989).

En cuanto a las limitaciones de esta investigación se debe mencionar que se contó con una muestra bastante pequeña. Por tanto, las interpretaciones de los resultados deben entenderse con cautela. Además se debe añadir que muchos de los resultados que aparecieron como no significativos probablemente habrían adquirido significación si se hubiese contado con un mayor número de participantes; un ejemplo de esto es el caso del estudio de las interacciones.

Además, se debe destacar que la muestra estuvo formada por familias españolas. Partiendo de esta idea, se debería prestar especial atención a las diferencias significativas culturales en lo que refiere a la presencia de un trastorno y al funcionamiento de la dinámica familiar y por tanto, tenerlo en cuenta a la hora de generalizar los resultados.

CONCLUSIÓN

A pesar de las limitaciones, creemos que este estudio puede aportar algo al entendimiento del trastorno, proporcionando un enfoque sistémico y centrándose principalmente en cómo afecta la crianza de un hijo con TEA en la familia. Una mejor comprensión del trastorno desde la visión de la familia podría ayudar a llevar a cabo programas que contribuyan a reducir los niveles de estrés parental y a mejorar la adaptación familiar.

La evidencia empírica apoya el importante papel que desempeña la calidad de vida y la resiliencia para hacer frente al estrés, así como la notable influencia del uso de estrategias de abordaje o estrategias de evitación. A esto se debe añadir que la presencia de determinadas variables sociodemográficas también pueden aportar luz a la comprensión de qué variable se relacionan con el estrés parental.

Por ello, es importante aumentar el número de estudios que se centren en la influencia de variables como la resiliencia y consecuentemente, del impacto positivo que puede tener un hijo con TEA en la familia, alejándose un poco del estudio tradicional sobre los aspectos negativos. Además, se debería fomentar el conocimiento acerca del impacto de la presencia de un niño con trastorno de espectro autista en la familia extendida (tíos, abuelos, primos) y no solo en los cuidadores principales.

A lo largo de los años, con la mejor comprensión del trastorno y la presencia de las familias en las terapias psicológicas, se ha observado una mejoría en la adaptación parental al diagnóstico. Sin embargo, aún queda mucho por hacer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., y Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254. doi: 10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2
- Allen, K. A., Bowles, T. V., y Weber, L. L. (2013). Mothers' and fathers' stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. *Autism Insights*, 5, 1-11. doi: 10.4137/AUI.S11094
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association. (Traducción española: Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ª ed.). Madrid: Médica Panamericana, S. A.).
- Ato, M., López, J., y Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología. *Anales de Psicología*, 9(3), 1038-1059. doi: 10.6018/analesps.29.3.178511
- Autism Society. (2011). Recuperado de <http://www.autism-society.org>
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., y Course, L. (2010). Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social work with groups*, 33, 69-83. doi: 10.1080/01609510903437383
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. doi: 10.1080/01609510903437383
- Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Morgade, M., Murillo, E., Palomo, R., et al. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín y Macías.
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 42, 2597-2610.
- Ben-zur, H., Duvdevany, I., y Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 54-62. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00662.x

- Berry, J. O., y Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472. (Traducción española: Oronoz, B., Alonso-Arbiol, I., y Balluerka, N. (2007). A Spanish adaptation of the parental stress scale. *Psicothema*, 19(4), 687-692.).
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., y Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 450-461. doi: 10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNI]2.0.CO;2
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208-215. doi: 10.1177/10883576020170040301
- Breslau, N., y Davis, G. (1986). Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*, 43(4), 309-314. doi: 10.1001/archpsyc.1986.01800040015003
- Brown, R. I., Crisp, J. M., Wang, M., e Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 238-245.
- Carrobbles, J. A., Remor, E., y Rodríguez-Alzamora, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema*, 15(3), 420-426. Recuperado de <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/dd1119.pdf>
- Carod-Artal, F. J., Egido, J. A., y González, J. L., y Varela, E. (1999). Perceptions of long term overload in caregivers of patients who have survived a stroke. *Rev Neurol*, 28, 1130-1138. doi: 10.1159/000236525
- Cohen, S. R., Holloway, S. D., Domínguez-Pareto, I., y Kuppermann, M. (2014). Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 333-345. doi: 10.1111/jir.12016
- Dardas, L. A., y Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disorder*, 35, 278-287. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.029

- Deater-Deckard, K. (1998). Parental stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 314-327. doi: 10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x
- Duis, S., Summers, M., y Summers, C. (1997). Parent versus child stress in diverse family types: An ecological approach. *Topic In Early Childhood Special Education*, 17(1), 53-73. Recuperado de <http://cehs01.unl.edu/ECSE/960/Duis.pdf>
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., y Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems and dysphoria in parents of children with autism, Down's syndrome, behavior disorders and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110. doi: 10.1080/09362839109524770
- Durán, M., García, M., Fernández, J. C., y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Estudios e investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60- 68. doi: 10.17979/reipe.2016.3.1.1749
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parenting stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279. doi: 10.17979/10.1352/0895-8017(1997)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., y Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi: 10.1177/1362361309105658
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Fernández-Abascal, E., y Palmero, F. (1999). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel Psicología.
- Fitzgerald, M., Birkbeck, G., y Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*, 33(1), 17.
- Freedman, R., Litchfield, L., y Warfield, M. (1995). Balancing work and family: Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society*, 76(8), 507-514.

- García-López, C., Sarriá, E., y Pozo, P. (2016). Multilevel approach to gender differences in adaptation in father-mother dyads parenting individuals with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 28, 7-16. doi: 10.1016/j.rasd.2016.04.003
- Gardiner, E. (2014). *Quality of life in families of children with autism spectrum disorder: Considerations of risk and resilience* (Tesis doctoral). Simon Fraser University, Canada.
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., y Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 981-997. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x
- Greff, A. P., y van der Walt, K. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.
- Grotberg, E. (2001). Nuevas tendencias en resiliencia. En A. Melillo y N. Suárez (Comp.), *Resiliencia, Descubriendo las propias fortalezas*. Bs. As.: Paidós.
- Hartley, S. L., Seltzer, M., Head, L., y Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with down syndrome, fragile X syndrome and autism. *Family Relations*, 61, 327-342. doi: 10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x
- Hartman, A. (2012). *Autism and its impact on families* (Tesis de maestría, St. Catherine University & St. Thomas University). Recuperado de http://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1035&context=msw_papers
- Hastings, R. P., y Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336. doi: 10.1023/A:1010799320795
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Seeney, D., y Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., y Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137. doi: 10.1177/1362361305051403

- Hutton, A. M. (1997). *Autism and its effects on the family* (Tesis de maestría, University of Maine). Recuperado de <https://library.umaine.edu/theses/pdf/HuttonAM2002.pdf>
- Jones, D. A., y Peters, T. J. (1992). Caring for elderly dependents: effects on the carers' quality of life. *Age Ageing*, 21, 421-428. doi: 10.1093/ageing/21.6.421
- Jones, J., y Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. Preview. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 31-46.
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., y Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorder: a multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090-2098. doi: 10.1007/s10803-012-1756-9
- Kausar, S., Jevne, R. F., y Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental Disabilities*, 10, 35-46.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., y Orr, R. R. (2010). Positive experience of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 337-343. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x
- Keller, D. (1999). Dimensions of parenting stress of mothers and fathers of a school age child with a disability. *Dissertation Abstracts International: Section A: Humanities & Social Sciences*, 60(4), 1347.
- Khaled, S. (2013). *Psychological stress and resilience among parents of autistic children in Gaza Strip* (Tesis doctoral, University of Gaza). Recuperado de <http://library.iugaza.edu.ps/thesis/110651.pdf>
- Konstantareas, M. M., y Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607. doi: 10.1177/1362361306068511
- Landesman, S., DeLuca, S., y Echols, K. (2006). La resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes. En E. H. Grotberg (Ed.), *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades* (pp. 131-160). Buenos Aires: Gedisa.
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1984). Ways of coping scale. Stress, appraisal and coping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 150-170.

- Lindsay, W. (2002). Community services and quality of life. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 367-368.
- Löesel, F., Bliesener, T., y Kferl, P. (1989). On the concept of invulnerability. Evaluation and first results of the Bielefeld project. En M. Brambring, F. Löesel y H. Skowronek (Ed.), *Children at risk: Assesment, longitudinal research and intervention* (pp. 186-219). Nueva York: Walter de Gruyter.
- Londoño, N. H., Henao, G. C., Puerta, I. C., Posada, S., Arango, D., et al. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Universitas Psychologica*, 5(2), 327-349. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/647/64750210.pdf>
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker C. E., y Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: the moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524. doi: 10.1007/S10826-009-9323-5
- Magali, R. (2011). *Estilos y estrategias de afrontamiento en madres de niños con trastorno autista* (Tesis de pregrado, Universidad del Aconcagua). Recuperado de http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/309/tesis-1582-estilos.pdf
- Manning, M. M., Wainwright, L., y Bennett, J. (2010). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331.
- Martínez, M. A., y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- McCubbin, H. I., y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABC-X model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1-2), 7-37. doi: 10.1300/J002v06n01_02
- Mcmillen, J. S. (1998). Child and family characteristics as predictors of child's quality of life. *Dissertation Abstracts International: Section A: Humanities & Social Sciences*, 58(8), 3087.
- Meadan, H., Halle, J., y Ebata, A. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36. doi: 10.1177/001440291007700101

- Meichenbaum, D. (s. f.). *Understanding resilience in children and adults: implication for prevention and interventions* (Tesis doctoral, University of Waterloo). Recuperado de <http://www.melissainstitute.com/documents/resilienceinchildren.pdf>
- Melmed R., y Wheeler, M. (2015). *Autism and the extended family*. United States: Future Horizons.
- Mesa, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres* (Trabajo de maestría, Universidad de la Laguna). Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1038/Consecuencias%20sociales%20del%20autismo%20para%20los%20padres%20y%20las%20madres.pdf?sequence=1>
- Miodrag, N., y Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Curr Opin Psychiatry*, 23(5), 407-411.
- Moos, R. H. (2010). *Inventario de Respuestas de Afrontamiento- Adultos (CRI-A)*. Madrid: TEA Ediciones, S. A.
- Pottie, C. G., e Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864. doi: 10.1037/a0013604
- Powers, M. D. (2000). *Children with autism: a parents's guide*. Bethesda: Woodbine House.
- Pozo, P., Sarriá E., y Brioso, A. (2011). *Investigación e innovación en Autismo*. Cádiz: AETAPI (Asociación Española de Profesionales de Autismo).
- Pozo, P., Sarriá, E., y Brioso, A. (2014). Quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. doi: 10.1111/jir.12042
- Richmond, G., y Boyd, B. A. (2009). Parental stress and autism: Are there useful coping strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 523-537.
- Rivière, A. (1997a). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-59). Madrid: IMSERSO-APNA.

- Rivière, A. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista (I): relación social y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-59). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rivière, A. (1997c). Tratamiento y definición del espectro autista (II): anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-59). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Roque, M. P., Acle, G., y García, M. (2009). Escala de resiliencia materna. Un estudio de validación en una muestra de madres con niños especiales. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 1(27), 107-132.
- Sarriá, E., y Pozo, P. (2015a). Coping strategies and parents' positive perceptions of raising a child with autism spectrum disorders. En M. Fitzgerald (Ed), *Autism Spectrum Disorder-Recent Advances* (pp. 51-79). InTech Open Access. ISBN 978-953-51-2037-7.
- Sarriá, E., y Pozo, P. (2015b). Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*, 19(7), 805- 813. doi: 10.1177/1362361315583191
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., y de Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, patología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Siman-Tov, A., y Kaniel, S. (2010). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents of autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., e Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261. doi: 10.1037/0002-9432.71.2.257
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., y Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889. doi: 10.1007/s10803-007-0461-6

- Smith, L. E., Greenberg, J. S., y Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818-1826. doi: 10.1007/s10803-011-1420-9
- Sulch, D., y Kalra, L. (2003). Quality of life in caregivers. En A. J. Carr, I. J. Higginson y P. G. Robinson (Eds.), *Quality of life* (pp. 31-39). London: BMJ Books.
- Tarakeswahr, N., y Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 247-260.
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K., y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R., y Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 135-170. doi: 10.1046/j.0021-9630.2003.00317.x
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mother of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130. doi: 10.1177/1362361302006001009
- White, N., y Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x
- WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*, 2, 153-159. (Traducción española: Lucas, R. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Madrid: Ergon.).
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G. B. Mesivov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 91-110). New York: Plenum.
- Wing, L., y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29. doi: 10.1007/BF01531288

- Ylvén, R., Bjorck-Akesson, E., y Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 253-270. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00089.x
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., et al. (2016). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht, the Netherlands: Springer.

ANEXOS

ANEXO 1. MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL CENTRO



Departamento de Psicología
Facultad de Ciencias de la Educación
Campus Universitario Río San Pedro, s/n.
CP 11510 Puerto Real (Cádiz, España)
Tel. (+34) 956 01 62 18
<http://www.uca.es/c131>

Estimado Director/Directora:

Carmen Mariño Peña es alumna del último curso del Grado en Psicología de la Universidad de Cádiz. Para poder concluir sus estudios debe realizar un Trabajo de Fin de Grado dentro de alguna de las líneas de investigación del Departamento de Psicología de nuestra Universidad. En su caso, se trataría de un trabajo empírico enmarcado dentro de las líneas del Grupo de Investigación que dirijo (GRUPO HUM-556, Plan Andaluz de Investigación, Universidad de Cádiz, Junta de Andalucía) que requeriría la colaboración del centro y las familias, con sus correspondientes consentimientos informados, a fin de estudiar el impacto del autismo en la familia.

Se trata de un trabajo con absoluto rigor científico y con una finalidad exclusivamente académica, donde los datos tienen un tratamiento absolutamente anónimo. Tras el análisis de los resultados (que se lleva a cabo mediante códigos numéricos que impiden identificar a los individuos y que solo reflejan la edad y el sexo de los sujetos) todos los cuestionarios se destruyen.

Sin más, y esperando contar con su colaboración, que les agradecemos de antemano, reciban un cordial saludo.

Puerto Real, Cádiz, Diciembre de 2016

Fdo.: Paloma Braza LLoret

Catedrática de Psicología Evolutiva

Dra del Grupo PAIDI, HUM-554

Universidad de Cádiz

ANEXO 2. MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PADRES



Departamento de Psicología
Facultad de Ciencias de la Educación
Campus Universitario Río San Pedro, s/n.
CP 11510 Puerto Real (Cádiz, España)
Tel. (+34) 956 01 62 18
<http://www.uca.es/c131>

Estimado Sr/Sra:

Carmen Mariño Peña es alumna del último curso del Grado en Psicología de la Universidad de Cádiz. Para poder concluir sus estudios debe realizar un Trabajo de Fin de Grado dentro de alguna de las líneas de investigación del Departamento de Psicología de nuestra Universidad. En su caso, se trataría de un trabajo empírico enmarcado dentro de las líneas del Grupo de Investigación que dirijo (GRUPO HUM-556, Plan Andaluz de Investigación, Universidad de Cádiz, Junta de Andalucía) que requeriría la colaboración del centro y las familias, con sus correspondientes consentimientos informados, a fin de estudiar el tema del autismo en la familia.

Se trata de un trabajo con absoluto rigor científico y con una finalidad exclusivamente académica, donde los datos tienen un tratamiento absolutamente anónimo. El estudio implica responder a unos cuestionarios. Tras el análisis de los resultados (que se lleva a cabo mediante códigos numéricos que impiden identificar a los individuos y que solo reflejan la edad y el sexo de los sujetos) todos los cuestionarios se destruyen.

Sin más, y esperando contar con su colaboración, que les agradecemos de antemano, reciban un cordial saludo.

Puerto Real, Cádiz, Diciembre de 2016

Fdo.: Paloma Braza LLoret

Catedrática de Psicología Evolutiva

Dra del Grupo PAIDI, HUM-554

Universidad de Cádiz

ANEXO 3. CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Iniciales nombre y apellidos:

Datos sobre el padre/ madre

Género:	Edad:
Estudios:	Trabajo actual:
Trabajo a tiempo completo o tiempo parcial:	Renta mensual:
Estado civil:	Padre/madre biológico (Sí o No):
Servicios o ayudas que reciben:	

Datos sobre los hijos

Número de hijos:	Algún hijo con otra discapacidad:
Posición de su hijo respecto a sus hermanos (ej. 1º hijo, 2º hijo):	

Datos sobre su hijo con TEA

Diagnóstico específico:	Edad de diagnóstico:
Género:	Edad actual:

Actividades a las que asiste y tiempo aproximado dedicado a ellas:

¿Qué información tenía acerca del autismo antes de que su hijo fuese diagnosticado?

¿Cuáles fueron las primeras señales de alerta (síntomas) que les hizo pensar en la posibilidad de que su hijo tuviese TEA? ¿Quién fue la primera persona que sospechó?

Cuando recibió el diagnóstico, ¿qué pensó? (Se enfadó consigo mismo, pensó que no podía ser cierto y buscó una segunda opinión, afrontó la situación con decisión, etc.)

¿Cómo afectó a tu vida? ¿Qué cambios tuviste que realizar en tu vida (cambios sociales, laborales, ocio, etc.)? ¿Qué fue lo más duro?

ANEXO 4. CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida.

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy insatisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

ANEXO 5. CUESTIONARIO ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

A continuación se presentan diferentes formas empleadas por las personas para afrontar problemas o situaciones estresantes determinadas. Estas formas de afrontamiento no son buenas ni malas, mejores ni peores, simplemente hay personas que utilizan unas formas en mayor medida que otras ante una situación problemática.

Piense en las situaciones estresantes que ha vivido con su hijo con TEA y su tendencia a utilizar estas formas de afrontamiento en ellas. Por favor, lea atentamente cada pregunta y conteste con una X su respuesta a cada una.

Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
-------	---------------	-----------------	---------

1. ¿Pensó en diferentes formas de manejar el problema?
2. ¿Se dijo así mismo cosas para sentirse mejor?
3. ¿Conversó con su cónyuge o algún otro familiar acerca del problema?
4. ¿Hizo un plan de acción y lo siguió?
5. ¿Trató de olvidar todo lo relativo al problema?
6. ¿Pensó que el tiempo arreglaría las cosas, que lo único que tenía que hacer era esperar?
7. ¿Trató de ayudar a otros a manejarse con problemas similares?
8. ¿Se desahogó con otros cuando se sentía depresivo o enojado?
9. ¿Trató de tomar distancia de la situación y ser más objetivo?
10. ¿Se planteó a sí mismo cuán peores podrían haber sido las cosas de lo que fueron?

Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
-------	---------------	-----------------	---------

11. ¿Conversó con algún amigo acerca del problema?

12. ¿Sabía que es lo que había que hacer y trabajó para que las cosas funcionasen?

13. ¿Trató de no pensar acerca del problema?

14. ¿Se dio cuenta que no tenía control sobre el problema?

15. ¿Se involucró en actividades nuevas?

16. ¿Tomó alguna posibilidad e hizo algo arriesgado?

17. ¿Elaboró en su mente lo que debía hacer o decir?

18. ¿Trató de ver el lado bueno de la situación?

19. ¿Conversó con algún profesional? (Abogado, Médico, Psicólogo, Sacerdote u otro)

20. ¿Decidió que es lo que quería y se comprometió en esa vía de acción?

21. ¿Soñó o imaginó un mejor momento o lugar en el pasado que en el que Ud. estuvo?

22. ¿Pensó que el resultado podía ser decidido por el destino?

23. ¿Trató de hacer nuevos amigos?

24. ¿Se mantuvo alejado de la gente en general?

25. ¿Trató de anticipar el rumbo que tomarían las cosas?

26. ¿Trató de pensar en que Ud. estaba mejor que otra gente con el mismo problema?

	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
27. ¿Buscó ayuda de personas o grupos con el mismo tipo de problema?				
28. ¿Probó al menos dos formas distintas de resolver el problema?				
29. ¿Trató de dejar de pensar en la situación, aunque sabía que en algún momento tenía que enfrentarla?				
30. ¿Lo aceptó, dado que nada se podría haber hecho?				
31. ¿Leyó más a menudo, como fuente de distracción?				
32. ¿Gritó o lloró como forma de descargarse?				
33. ¿Trató de encontrar algún significado personal o alguna enseñanza en la situación?				
34. ¿Trató de decirse a Ud. mismo de que las cosas saldrían mejor?				
35. ¿Trató de clarificarse y encontrar más datos acerca de la situación?				
36. ¿Trató de aprender a hacer más cosas por sí mismo?				
37. ¿Deseó que el problema se superara y terminara?				
38. ¿Esperó que se diera el peor resultado posible?				
39. ¿Pasó más tiempo en actividades recreacionales?				
40. ¿Lloró para permitir descarga o alivio en sus sentimientos?				

Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
-------	---------------	-----------------	---------

41. ¿Trató de anticipar las nuevas exigencias a las que Ud. se vería sometido?
42. ¿Pensó en como este evento podía cambiar su vida en forma positiva?
43. ¿Rezó por guía o fortaleza?
44. ¿Se tomó las cosas “paso a paso”, un día a la vez?
45. ¿Trató de negar la seriedad del problema?
46. ¿Perdió las esperanzas de que volvería la normalidad?
47. ¿Se volcó a trabajar en otras actividades para ayudarse a manejar las cosas?
48. ¿Hizo algo que pensando que no funcionaría, pero que al menos sentía que hacía algo?

ANEXO 6. CUESTIONARIO ESTRÉS PARENTAL-MADRE

Instrucciones: las siguientes frases describen sentimientos y percepciones acerca de la experiencia de ser madre. Piense sobre cada uno de los ítems en términos de cómo es tu relación con tu hijo/a de acuerdo a la siguiente escala:

1. Muy en desacuerdo/ 2. En desacuerdo/ 3. Indeciso/ 4. De acuerdo/ 5. Muy de acuerdo

Cuestionario para la madre	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
1. Soy feliz como madre.					
2. Hay poco (o nada) que no haría por mis hijos/as si fuera necesario.					
3. A veces cuidar de mi hijo/a me supone más tiempo y energía de la que tengo.					
4. A veces me preocupa si estoy haciendo lo suficiente por mi hijo/a.					
5. Me siento unida a mi hijo/a.					
6. Disfruto dedicándole tiempo a mi hijo/a.					
7. Mi hijo/a es una fuente importante de afecto para mí.					
8. Tener un hijo/a me da una visión más tranquila y optimista del futuro.					
9. La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a.					
10. Tener un hijo/a me quita tiempo y disponibilidad en mi vida.					
11. Tener un hijo/a ha sido una carga económica.					
12. El tener hijos/as me hace difícil compaginar distintas obligaciones.					
13. La conducta de mi hijo/a es a menudo molesta o estresante para mí.					
14. Si pudiera volver atrás, decidiría no tener hijo/a.					
15. Me siento abrumada por la responsabilidad de ser madre.					
16. Tener un hijo/a ha supuesto tener pocas oportunidades y poco control sobre mi vida.					
17. Estoy satisfecha como madre.					
18. Mi hijo/a me parece encantador.					

ANEXO 7. CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL- PADRE

Instrucciones: las siguientes frases describen sentimientos y percepciones acerca de la experiencia de ser madre. Piense sobre cada uno de los ítems en términos de cómo es tu relación con tu hijo/a de acuerdo a la siguiente escala:

1. Muy en desacuerdo/ 2. En desacuerdo/ 3. Indeciso/ 4. De acuerdo/ 5. Muy de acuerdo

Cuestionario para el padre	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
1. Soy feliz como padre.					
2. Hay poco (o nada) que no haría por mis hijos/as si fuera necesario.					
3. A veces cuidar de mi hijo/a me supone más tiempo y energía de la que tengo.					
4. A veces me preocupa si estoy haciendo lo suficiente por mi hijo/a.					
5. Me siento unida a mi hijo/a.					
6. Disfruto dedicándole tiempo a mi hijo/a.					
7. Mi hijo/a es una fuente importante de afecto para mí.					
8. Tener un hijo/a me da una visión más tranquila y optimista del futuro.					
9. La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a.					
10. Tener un hijo/a me quita tiempo y disponibilidad en mi vida.					
11. Tener un hijo/a ha sido una carga económica.					
12. El tener hijos/as me hace difícil compaginar distintas obligaciones.					
13. La conducta de mi hijo/a es a menudo molesta o estresante para mí.					
14. Si pudiera volver atrás, decidiría no tener hijo/a.					
15. Me siento abrumado por la responsabilidad de ser padre.					
16. Tener un hijo/a ha supuesto tener pocas oportunidades y poco control sobre mi vida.					
17. Estoy satisfecho como padre.					
18. Mi hijo/a me parece encantador.					

ANEXO 8. CUESTIONARIO RESILIENCIA MATERNA

Para cada enunciado, marque con una X la respuesta que mejor la describa a usted y recuerde escoger una de las cinco opciones. Recuerde que NO existen respuestas correctas o incorrectas y por favor conteste todos los enunciados con la mayor sinceridad posible.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1					
Trato de que mi hijo con problemas esté alegre.					
2					
Pierdo la fe cuando mi hijo que tiene dificultades deja de avanzar en su aprendizaje.					
3					
El éxito en lo que hago, se debe sobre todo a los demás.					
4					
Siento que estoy fracasando al educar a mi hijo con problemas.					
5					
Dios me ayuda para que mi hijo que tiene problemas tenga la educación que necesita.					
6					
Me disgusta que mi pareja evite tomar decisiones acerca de mi hijo.					
7					
La falta de dinero limita la educación que recibe mi hijo con problemas.					
8					
Me angustia darme cuenta que cada día es más difícil criar a mi niño con dificultades.					
9					
Si me equivoco busco a quien culpar.					
10					
Mi pareja me ignora cuándo le pido que me ayude a entender lo que pasa con mi hijo que tiene problemas.					
11					
Lo que hago por mi hijo con problemas lo ayuda a salir adelante.					
12					
Es difícil lograr las metas relacionadas con mi hijo que tiene problemas.					
13					
Me siento triste porque nadie me ayuda a cuidar a mis hijos cuando se enferman.					
14					
Creo que mi hijo que tiene problemas estará mejor en el futuro.					
15					
En mi familia es difícil que estemos de acuerdo en qué hacer para que mi hijo con problemas salga adelante.					

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
16	Mi pareja se enoja conmigo por dedicarle tiempo a mi hijo con problemas.				
17	Doy consejos a mi hijo con problemas para que llegue a ser una persona respetuosa.				
18	Cuando necesito llevar a mis hijos al doctor, la falta de dinero me impide hacerlo.				
19	Culpo a los otros por los problemas educativos que tiene mi niño.				
20	Se me dificulta resolver las situaciones que tienen que ver con mi hijo que va mal en la escuela.				
21	Peleo con mi pareja para ponernos de acuerdo sobre qué hacer con la educación de mi hijo con problemas.				
22	Saco fuerzas de Dios para seguir criando a mi hijo.				
23	Las situaciones más difíciles que he tenido, se relacionan con mi hijo que tiene dificultades.				
24	Motivo a mi hijo con dificultades cuando se desespera porque le cuesta trabajo hacer la tarea.				
25	Es imposible contar con el afecto de los demás cuando estoy en apuros.				
26	Le pido a Dios que me oriente acerca de cómo sacar adelante a mi hijo con problemas.				
27	Mi salud me impide atender a mi hijo.				
28	Lamento tener un niño con problemas.				
29	Tener fe en que mi hijo mejorará me ayuda a estar tranquila.				
30	De los problemas con mi niño saco un buen aprendizaje.				
31	Es imposible recurrir a mis parientes cuando hay necesidades económicas en casa.				

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
32	Me cuesta trabajo que mi niño con problemas mejore su conducta.				
33	Para mejorar la salud de mi hijo que tiene problemas busco información que me permita elegir qué hacer.				
34	Es difícil sentirme aceptada por mi pareja.				
35	Rezar me da paz interior.				
36	Los problemas de salud de mi hijo me hacen sentir tensa.				
37	Cuando mi niño con problemas necesita atención, se me dificulta contar con servicios médicos.				
38	Cuando tengo problemas con mi hijo necesito que alguien me ayude a estar de buen humor.				
39	Mi pareja me desanima para continuar atendiendo a mi niño con problemas.				
40	Tener miedo me impide buscar cómo ayudar a mi niño con problemas.				
41	Mi vida es muy problemática.				
42	En mi familia, todos nos esforzamos por lograr el bienestar de mi hijo.				
43	Me cuesta trabajo estar orgullosa de mi hijo.				
44	Cuando se me dificulta conseguir atención médica para mi hijo sigo buscándola hasta conseguirla.				
45	Por atender a mi hijo con problemas, desatiendo a mis otros hijos.				